Взаємодія з пацієнтами в умовах гуманітарних криз: досвід на прикладі України

Власенко Ірина, Келенбрінк Сільвія

Ірина Власенко та Сільвія Келенбрінк описують, як співпраця з людьми, хворими на діабет, допомогла запобігти подальшим гуманітарним кризам.

Під час гуманітарних криз ланцюги постачання ліків часто порушуються [1] . Забезпечення доступу до ліків у найбільш постраждалих районах, таких як окуповані території, є особливо складним завданням [2]. Коли в 2022 році росія розпочала повномасштабне вторгнення в Україну [3], склади з медичними препаратами були пошкоджені або зруйновані, а багато аптек закрилися через бойові дії та брак персоналу.

Люди з неінфекційними захворюваннями (НІЗ) зіткнулися з загрозою для життя через перебої в доступі до ліків, таких як інсулін. Але вони відреагували на це, почавши піклуватися одне про одного. Співпраця між людьми з діабетом та медичними працівниками, урядом і громадянським суспільством мала на меті забезпечити безперебійне постачання інсуліну, тест-смужок для самоконтролю та ліків для супутніх захворювань усім, хто цього потребує.

Історично гуманітарна медична допомога, як правило, зосереджувалася на гострих, короткострокових потребах та інфекційних захворюваннях, а не на НІЗ [4]. Саме тому інсулін не входить до стандартного набору медичних препаратів, що надаються під час гуманітарних криз, хоча він і включений до переліку основних лікарських засобів Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) [5]. Війна в Україні була унікальною в цьому плані, оскільки міжнародна робоча група з самого початку надала пріоритет безперервності надання допомоги людям з НІЗ — підхід, який необхідно повторити у відповідь на майбутні гуманітарні кризи [6].

Крім того, збройний конфлікт в Україні мав глибокий вплив на психічне здоров'я населення [10]. Депресія та стрес можуть збільшити потребу в дозах інсуліну та необхідність у короткодіючому інсуліні [2]. Нестабільність із продовольством та труднощі з доступом до медичної допомоги в деяких районах є додатковими ризиками.

Співпраця для залучення пацієнтів

Одна з нас (Ірина Власенко, ІВ) живе в Україні, має цукровий діабет 1-го типу і є віцепрезидентом Міжнародної федерації діабету (IDF), глобальної організації, що об'єднує національні асоціації діабету. Вона започаткувала співпрацю між Міністерством охорони здоров'я України та міжнародними організаціями, зокрема IDF та Direct Relief, гуманітарною організацією, що надає медичні засоби, включаючи інсулін.

Щоб зрозуміти, як щоденні виклики відрізнялися залежно від регіону, ІВ скликала загальнонаціональну групу людей з діабетом та медичних працівників. Співпраця стосується нагальних та майбутніх потреб людей з діабетом. Вона оцінила внутрішні запаси інсуліну та забезпечила пожертви від місцевих та іноземних компаній для створення резерву. Але люди з діабетом в Україні не були обізнані про ці зусилля, що призвело до панічних покупок.

Регулярні та своєчасні оновлення на вебсайті Міністерства охорони здоров'я та у Facebook про те, які аптеки мають запаси

Ірина Власенко, д. фарм. н.

Автор-пацієнт, кафедра фармацевтичної технології та біофармації, Національний медичний університет охорони здоров'я України ім П. Л. Шупика, Київ, Україна

Сільвія Келенбрінк

Брігемська жіноча лікарня, відділення ендокринології, діабету та гіпертонії, Бостон, Массачусетс, США

інсуліну, допомогли зменшити занепокоєння громадськості та, можливо, врятували життя [2]. Телефонні та онлайн-консультації дозволяли пацієнтам залишатися на зв'язку з медичними працівниками [7, 8], але під час гуманітарних криз часто трапляються перебої з електропостачанням та інтернетом. Тому комунікація через місцеві організації пацієнтів та волонтерів є надзвичайно важливою, щоб ніхто, хто цього потребує, не залишився без інсуліну, особливо люди похилого віку.

Співпраця між пацієнтами, медичними працівниками та особами, що приймають рішення, є далеко не символічною; вона включає пряму, чесну, двосторонню комунікацію з урядом. Таке залучення людей, які мають практичний досвід, є надзвичайно важливим. Співпраця мала кілька переваг. По-перше, пацієнти повідомили про необхідність збільшення кількості інсуліну короткої дії через стрес, і уряд врахував це при розподілі запасів. По-друге, масова міграція до західних регіонів призвела до дефіциту глюкометрів і тест-смужок, і це швидко вплинуло на розподіл. По-третє, у відповідь на занепокоєння пацієнтів щодо забезпечення електроенергією для зберігання інсуліну, уряд придбав генератори та організував складські приміщення для аптек і лікарень, які зазнали тимчасових перебоїв з електропостачанням. Нарешті, деякі пацієнти не могли отримати звичний для них тип інсуліну, тому в рамках співпраці було адаптовано міжнародні рекомендації щодо заміни препаратів, щоб надати пацієнтам і медичним працівникам орієнтири в цій конкретній новій ситуації. [9].

Дбати одне про одного

Самі люди з діабетом відіграють важливу роль у догляді один за одним, ділячись інсуліном і тест-смужками, які вони отримали з-за кордону, та доставляючи медичні засоби в села і райони, де ведуться активні бойові дії. Волонтери розповсюджують листівки з поясненнями, як отримати інсулін, особливо в районах, куди втекли внутрішньо переміщені особи. Конфлікт спонукав діабетичні асоціації та людей з діабетом у всьому світі надіслати фінансову та матеріальну допомогу Україні. Міжнародна спільнота в сусідніх країнах допомогла біженцям з України, а IDF Europe надала онлайн-інформацію та контактні дані українською мовою.

Тому надзвичайно важливо, щоб уряди та системи охорони здоров'я активно взаємодіяли з людьми, хворими на НІЗ, щоб заохочувати взаємодопомогу в гуманітарних кризах, наприклад, залучаючи їх до робочих груп міністерств з питань законодавства. Національна та місцева співпраця повинна базуватися на партнерстві та відкритому спілкуванні. Ми створили прямий канал зв'язку з Міністерством охорони здоров'я для термінового обміну інформацією між міністерством та групами пацієнтів з метою вирішення нагальних проблем.

Було б корисно навчити людей з НІЗ готовності до надзвичайних ситуацій та способам зменшення ризиків під час перерв у лікуванні до початку гуманітарних криз. Таке навчання могли б проводити лікарі, медсестри, фармацевти та інші фахівці, які надають інформацію про самоконтроль діабету.

Люди з НІЗ повинні бути пріоритетом у кожній гуманітарній допомозі, а доступ до інсуліну, який є основним лікарським засобом за класифікацією ВООЗ, повинен бути забезпечений. Люди, які мають власний досвід, відіграють неоціненну роль під час гуманітарних криз, незалежно від того, чи працюють вони самостійно, чи у партнерстві з урядовими, медичними або громадськими організаціями, і на кожному рівні прийняття рішень у рамках гуманітарної допомоги слід враховувати думку людей, які мають власний досвід. Усі заходи з надання медичної допомоги в кризових ситуаціях повинні розроблятися та реалізовуватися спільно з людьми, які мають власний досвід, щоб досягти практичних рішень, які базуються на реальних і швидко мінливих потребах. Така співпраця між пацієнтами, особами, які приймають рішення, зацікавленими сторонами та промисловістю забезпечує стійкість і силу.

Вперше опубліковано: Engaging with patients in humanitarian crises: learning from access to insulin in Ukraine. BMJ 2025; 390 doi: https://doi.org/10.1136/bmj.r1108 (Published 08 July 2025)

Література

1. Jenkins AJ, Ogle GD, Scibilia R, Schwarz P, Brennan FP. People who need insulin areparticularly vulnerable in disasters and conflicts. BMJ 2024;385:q1109. doi:10.1136/bmj.q1109
2. Vlasenko IO, Komarida OO, Davtian LL. Study of the needs and pharmaceutical provision of patients with diabetes during time of state of martial law.Farm Zh 2022;3:22-32. doi:10.32352/0367-3057.3.22.03
3. UN. Resolution adopted by the General Assembly on 14 November 2022 (A/ES-11/L.6)] ES-11/5. https://www.securitycouncilreport.org/atf/cf/%7B65BFCF9B-6D27-4E9C-8CD3-CF6E4FF96FF9%7D/a_res_es_11_5.pdf
4. Aebischer Perone S, Martinez E, du Mortier S, et al. Noncommunicable diseases in humanitarian settings: ten essential questions. Confl Health2017;11:17. doi:10.1186/s13031-017-0119-8 pmid:28932259
5. Kehlenbrink S, Mahboob O, Al-Zubi S, et al. An interhumanitarian agency study of diabetes care and surveillance in humanitarian settings. Lancet Diabetes Endocrinol2022;10:159-62. doi:10.1016/S2213-8587(22)00036-5 pmid:35143782
6. Kehlenbrink S, Ansbro É, Besançon S, Hassan S, Roberts B, Jobanputra K. Strengthening diabetes care in humanitarian crises in low- and middle-income settings. J Clin Endocrinol Metab2022;107:e3553-61.doi:10.1210/clinem/dgac331 pmid:35639997
7. Sharma V, Feldman M, Sharma R. Telehealth technologies in diabetes self-management and education. J Diabetes Sci Technol2024;18:148-58. doi:10.1177/19322968221093078 pmid:35485769
8. Pamplin JC, Scott BK, Quinn MT, et al. Technology and disasters: the evolution of the national emergency tele-critical care network. Crit Care Med2021;49:1007-14. doi:10.1097/CCM.0000000000005001 pmid:34135273
9. Diabetes DRC. Insulin switching guides. https://diabetesdisasterresponse.org/international
10. Malykhin O, Kaupuzs A, Aristova N, et al. Anxiety among school-age children in war-affected areas in Ukraine and ways to reduce it: parents' views. Proceedings of the International Scientific Conference 2023:1:553-63.doi:10.17770/sie2023vol1.7088